

Viiddiduvvon njuoratmánáscreenenfálaldat

Buot njuoratmánát ožžot fálaldaga gos iskojuvvojit leat go riegádan-váttut dego gulluváttut, ávnasmols-sadávda fenykuronurija (maiddai gohčoduvvon Følling dávda dahje PKU) ja riegádeamis boahtán hypotyreosa. Fálaldat lea dál viiddiduvvon gos iskojit vel dasa lassin 21 hárvenaš dávdda, riegádeamis árbejuvvon dávddat maidda lea hui dehálaš álggahit dikšuma nu jođánit go vejolaš.

Iskkadeapmi čađahuvvo dan láhkai ahte válđo varračájánaš máná šušmmis 48-72 diimmu riegádeami mađnjá. Čajánasa fárrui biddjo eatni namma, riegádannummir, čujuhus ja telefovDNA-nummir, riegádahttinbáiki, riegádeami áigi, áhpehisvuoda guhkkodat, máná deaddu ja sohka-bealli mii sáđdejuvvo Njuoratmánáscreenemii Oslo universitehtabuohccivissui gos čajánas iskkaduvvo.

Iskkadeapmi eaktuda ahte váhnemat leat ožžon dieđuid iskkadeamis ja miedđihit iskkadeapmái. Váhnemat geat eai dáhko iežaset mánáid iskkaduvvot, almmuhit riegádahttinossodaga bargiide dan birra. Dás ferte deattuhit ahte gávdnojit eará dilálašvuodat mat eamis bohtet maid ii sáhte oaidnit dán varračájánašas.

Maid sáhttá dutkan mearkkašit mánnái?

Vaikke mánná orro leamen áibbas dearvas go riegáda, de sáhttá hárvenaš diliin riegádeamis boahtit dávda, omd. ávnasmolssadávda. Mađi guhkkit áigi gollá ovdal divššu, dađi stotorát várra lea oažžut bissovaš váttuid ja jápmít. Dan sivas lea hirbmat dehálaš fuobmát dávddaid nu árrat go vejolaččat, vai sáhttá álggahit dárbašlaš divššu.

Eai nu galle máná (sullii okta duháhis) riegát daid dávddaiguin mas sii iskkaduvvojit – muhto daidda mánáide geaidda dát guoská, lea hui dehálaš ahte dávda árrat fuomášuvvo.

Mii dáhpáhuvvá go dutkan lea čađahuvvon?

Dutkanbohtosat sáđdejuvvojit riegádahttinbáikái. Jus bohtosat leat normálat, de ii dieđihuvvo váhnemiidda. Dáhpáhusain gokko navdo leat dávda, válđá doavttir dalán oktavuohta váhnemiiguin vai beassá lagabut dutkat máná. Jus njuoratmánáscreen vuostáváldá čajánasa mas lea fuones kvalitehta, válđo oktavuohta váhnemiiguin ja válđo ođđa čajánas mánás. Ii dárbaš liikkáge mearkkašit ahte navdet mánás dávdda.

Gos dávda lea fuomášuvvon de ášši dábálaččat čuovvuluvvo báikkalaš riegádahttinossodagas ja/ dahje Oslo universitehtabuohcciviesus. Go iskkadanboađus čájeha dávdda, de čuovvovaš iskosa bohtosat leat dábálaččat válbmašat 1-2 vahku siste.

Man dárkil lea iskkus?

Hárvenaš diliin, erenoamáš go lea menddo árra riegádeapmi, sáhttet bohtosat čájehit dávdamearkkaid vaikke mánná ii leat buozus.

Čuovvoleaddji dutkamušain čielgá dat hui johtilit.



Seailluheapmi ja varračájánasa geavaheapmi

Go iskkadeapmi lea čađahuvvon, seailluhuvvo loahppa varračájánas namaheapmin* Njuorat-mánáscreenen diagnostalaš biobájkkus. Čájánasa seailluheapmi addá vejolašvuoda ođdasit dutkat jus eahpiduvvo diagnosa, dahje lasihit eará iskkademii mat eai lean vejolačča dalle go mánná riegádii. Čájánas sáhttá maid geavahuvvot kvalitehtasihkkarastimis ja ođđa dutkan-vugiid hutkamis. Varračájánas duššaduvvo go lea gollan 6 jagi.

Seailluheapmi ja persovdnadieđuid geavaheapmi

Go galgá čađahit fágalaččat dohkkehuvvon njuoratmánáscreenenprogramma, de leat dárbu geavahit dieđuid mat bohtet Screening-programmas, sihke dutkanbohtosiid, dálkkodanvugiid dahje eará diliid mat sáhttet leat mielede váikkuheamen dutkanbohtosiidda ja makkár dikšu lea čađahuvvon. Ulbmilin lea sihkkarastit fágalaš dohkkehuvvon iskkadeami ja maiddái čuovvut iskkaduvvon dávddaid dálkkodeami dási. Dieđuturkejuvvojut bissovaččat.

Oslo universitehtas lea njuoratmánáscreening diehtogeavaheami ovddasfástádus. Registrerejuvomiin lea vuogatvuhta geahččat dieđuid ja góibidit dieđuid duššadeami (geahča www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtsscreeningen). Jus leat boastto dieđuturkejuvvo, de lea vuogatvuhota njulget dieđuid.

Njuoratmánáscreenen miehtan ja seailluheapmi ja persondieđuid geavaheapmi

Iskkadeapmi eaktuda ah te váhnem at leat ožžon dárbašlaš dieđuid ja mihtet iskkadeapmái. Váhnem at geat eai hálit sin mánáid iskkaduvvot, almmuhit dan birra riegádahttinbáikki bargjide.

Váhnem at geat hálidit ah te sin mánát gálget screenejuvvo, muho eai hálit ah te čájánas turkejuvvo, almmuhit dán birra Njuorat-mánáscreenemii. Dasa lea sierra skovvi mii

gávdno riegádahttinbáikkiin, dahje gávdno neah-tasiiddus www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtsscreeningen

Mii bivdit maiddái miehtama dasa ah te varračájánasa ja persovdnadieđuid sáhttá geavahit kvalitehtäcuovvoleami olis ja screenenprogramma ovdáneamis. Oassálastin lea eaktodáhtolaš. Jus váhnem at eai miedja, de dan ii dárbaš vuoduštit, ja iige dat váikkut dan čuovvolaš dikšui maid mánná oažžu.

Dutkan

Várračájánasat ja persovdnadieđut njuorat-mánáscreenemis sáhttet maiddái geavahuvvot dutkamis. Dásá góibiduvvo sierra dohkkehape mii čuovvu dábálaš njuolggadusaid mat gusket dearvvašvuodadutkamii (geahča www.oslo-universitetssykehus.no/personvern).

Eanet diedut

Njuoratmánáscreenen sáhttá oaividit ja rávvet iskkaduvvon dávddaid oktavuodas. Njuorat-mánáscreenen interneahttasiiddus www.oslo-universitetssykehus.no/nyfodtsscreeningen gávdnojut dávddaid válddahallan ja mo daid sáhttá dálkkodit. Neahttasiiddus www.helsenorge.no sáhtát maiddái lohkat eanet hárvenaš diliid ja sierra dálkkodanvugiid fálaldagaid birra.

Muhtun dávddaide leat juo vuodđuduuvvon nati-onála gealbofálaldagat mat sáhttet oaividit ja rávvet. Geahča www.hersedirektoratet.no/funksjonshemninger fálaldagaid logahallama. Dearvvašvuodadirektoráhta bálvalustelefovndna sáhttá rávvet eanet hárvenaš diliid birra.

Bálvalustelefovndna: 800 41 710

Njuoratmánáscreenen: tel. 02770, e-poasta nyfodtsscreeningen@ous-hf.no

* Nama ja riegádanbeaivvi haga, muho dušše čájánasnummiriin

Iskkadeapmi dutká čuovvovaš dávddaid: Fenyketonuriija (PKU), gohčoduvvo maid Fölling dávda, Eamis boahán hypotyreosha (CH), Propionsyreemiija (PA), Metylmalonsyreemiija (MMA), Isovaleriansyreemiija (IVA), Holokarboksylása syntaseváddu (HCS/MCD), Biotindasedefekta (BIOT), Beta-ketothiolaseváddu (BKT), Glutarsyreuriija tiipa 1 (GA1), Gaskaláhkášaš acyl-CoA-dehydrogenaseváddu (MCADD), Guhkesláhkášaš 3-hydroksyacyl-CoA-dehydrogenaseváddu (LCHAD), Trifunksjonealla proteidnaváddu (TFP), Hui guhkesláhkášaš acyl-CoA-dehydrogenaseváddu (VLCAD), Karnitin-transporterváddu (CTD), Karnitin-palmitoyltransferása I-váddu (CTP IA), Karnitin-palmitoyltransferása II-váddu (CTP II), Karnitin acylkarnitin-tranlokaseváddu (CACT), Glutarsyreuriija tiipa 2 (GA2), Maple Syrup Urine Disease (MSUD), Homocystinuri/Hypermetioninemi (HCU/MET), Tyrosinemi tiipa I (TYR I), Eamis boahán binyrebarkhyperplasija (CAH), Cystisk fibrosa (CF)